

# 遺伝の不安にカウンセリング

## 出生前診断は？ 夫婦の判断手助け

「遺伝カウンセリング」が注目されている。妊婦の血液でダウン症など胎児の染色体異常を調べる新しい出生前診断でも、日本産科婦人科学会は、検査の条件とする計画だ。相談者に様々な情報を提供して、納得のいく決断ができるようサポートする。一方で、カウンセラーの人材育成、配置の充実が課題になっている。

### 病氣理解し 後悔防ぐ

遺伝カウンセリングで出生前診断など遺伝子検査を受けるべきか、結果が出た場合にとりあえず、判断材料を提供して、相談のついでに、遺伝のしくみ、検査でわかること、病氣や障害、治療法、社会的支援などを紹介。遺伝情報は生涯変わらぬ。血缘者にも関係する。家族も含めて継続的にサポートしてくれる。

遺伝カウンセリングを受けることで、検査を受けることをやめるという選択をする人も少なくない。千葉県的女性36は夫(40)と2010年夏、2人目の子をもつか決める前に東京都内の大学病院で遺伝カウンセリングを受けた。長男(4)がイソ吉草酸血症という、40万人に1人とされる遺伝性の病氣だ。栄養をつまみ分けて、生後すぐ発作を起こし、脳に障害が残る。子どもは複数欲しかったが、長男の今後が心配で、次の子の病氣も不



出生前診断をせずに産んだ長女の手を握る女性。「遺伝カウンセリングを受け、自分を責める気持ちが軽くなった」千葉県

- 遺伝カウンセリングの相談例
- ・1人目の子が遺伝病。2人目をもつべきか悩んでいる
  - ・家族に遺伝性の病氣があり、自分や子ども発症しないか心配
  - ・がんになる親戚が多く、自分もならないか心配
  - ・出生前診断を受けたい
  - ・流産を繰り返したり高齢妊娠だったりして不安
- カウンセリングを受けられる病院
- 遺伝子診療部のある大学病院などをつくる全国遺伝子医療部門連絡会議のウェブサイトでからは、病氣別、地域別に、遺伝カウンセリングを行っている施設を検索できる (<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>)

安だった。医師が病氣についてイラストを使って詳しく説明してくれ、出生前診断で羊水検査を受ければ、病氣の有無も分かることを知った。もともと中絶はしないつもりで、出生前診断で病氣を早期発見したいと考えていた。だが、羊水検査では胎児の命を奪う可能性も否定できないとわかり、リスクを比べて、受けないことになった。昨年未だに生まれた長女は、元気に育っている。女性は「病氣の理解が深まり、理路整然と説明してもらって、自分を責める気持ちも軽くなった」。夫は「複数の選択肢を示してもらい、利点も欠点も知って出生前診断はしないと判断できた。何も知らずに子どもが病氣だったら、後悔したかもしれない」と話す。

### 相談体制に地域差

遺伝カウンセリングに公的な資格はないが、3年以上、遺伝医療の研修をした専門医や、大学院で養成コースを修了した遺伝カウンセラーらが対応する。遺伝子検査の対象は、遺伝性の難病からがんまで広がっている。ただ、遺伝カウンセリングは公的医療保

険の対象外になることが多く、1時間で5千〜1万円程度かかる。日本人類遺伝学会理事長の福嶋義光・信州大学教授は「出生前診断の場合、生まれる命を絶つかどうかの決断は、産んでもあきらめても、その人の心に一生、残る。十分に悩んだ末に後悔のない選択ができるよう、遺伝カウンセリングを受けたい」と話す。体制には課題もある。ようやく全大病院に遺伝子診療部ができたが、遺伝カウンセリングの対応がで、出生前診断を担当する遺伝子の専門医は全国で149人にとどまる。地域的な偏りもある。医師以外の専門職である「遺伝カウンセリング」139人の3割以上は東京都内に集中。山陰や四国、東北では1人もいない県がある。山内泰子・川崎医療福祉大准教授は「遺伝カウンセリングとしての就職先が少なかったのが理由だが、2〜3の高まりを受け、この2、3年、求人は増えている。新しい出生前診断は、遺伝カウンセリングが広がるきっかけになる」と話す。(下町佳子)